

REPUBBLICA ITALIANA

BOLLETTINO



UFFICIALE

DELLA REGIONE PUGLIA

Sped. in abb. Postale, Art. 2, comma 20/c - Legge 662/96 - Aut. DC/215/03/01/01 - Potenza

Anno XXXV

BARI, 14 GENNAIO 2004

N. 5

Il Bollettino Ufficiale della Regione Puglia si pubblica con frequenza infrasettimanale ed è diviso in due parti.

Nella 1ª parte si pubblicano: Leggi e Regolamenti regionali, Ordinanze e sentenze della Corte Costituzionale e di Organi giurisdizionali, Circolari aventi rilevanza esterna, Deliberazioni del Consiglio regionale riguardanti l'elezione dei componenti l'Ufficio di presidenza dell'Assemblea, della Giunta e delle Commissioni permanenti.

Nella 2ª parte si pubblicano: le deliberazioni del Consiglio regionale e della Giunta; i Decreti del Presidente, degli Assessori, dei funzionari delegati, di pubbliche autorità; gli avvisi, i bandi di concorso e le gare di appalto.

Gli annunci, gli avvisi, i bandi di concorso, le gare di appalto, sono inseriti nel Bollettino Ufficiale pubblicato il giovedì.

Direzione e Redazione - Presidenza Giunta Regionale - Lungomare N. Sauro, 33 - 70121 Bari - Tel. 0805406316-0805406317-0805406372 - Uff. abbonamenti 0805406376 - Fax 0805406379.

Abbonamento annuo di € 134,28 tramite versamento su c.c.p. n. 18785709 intestato a Regione Puglia - Ufficio Bollettino Ufficiale - Lungomare N. Sauro, 33 - Bari.

Prezzo di vendita € 1,34. I versamenti per l'abbonamento effettuati entro il 15° giorno di ogni mese avranno validità dal 1° giorno del mese successivo; mentre i versamenti effettuati dopo il 15° giorno e comunque entro il 30° giorno di ogni mese avranno validità dal 15° giorno del mese successivo.

Gli annunci da pubblicare devono essere inviati almeno 3 giorni prima della scadenza del termine utile per la pubblicazione alla Direzione del Bollettino Ufficiale - Lungomare N. Sauro, 33 - Bari.

Il testo originale su carta da bollo da € 10,33, salvo esenzioni di legge, deve essere corredato da 1 copia in carta uso bollo e dall'attestazione del versamento della tassa di pubblicazione prevista.

L'importo della tassa di pubblicazione è di € 154,94 oltre IVA al 20% (importo totale € 185,93) per ogni inserzione il cui contenuto non sia superiore, nel testo, a quattro cartelle dattiloscritte pari a 100 righe per 60 battute (o frazione) e di € 11,36 oltre IVA (importo totale € 13,63) per ogni ulteriore cartella dattiloscritta di 25 righe per 60 battute (o frazione).

Il versamento dello stesso deve essere effettuato sul c.c.p. n. 18785709 intestato a Regione Puglia - Ufficio Bollettino Ufficiale Bari.

Non si darà corso alle inserzioni prive della predetta documentazione.

LE PUBBLICAZIONI SONO IN VENDITA PRESSO LA LIBRERIA UNIVERSITÀ E PROFESSIONI SRL - VIA CRISANZIO 16 - BARI; LIBRERIA PIAZZO - PIAZZA VITTORIA, 4 - BRINDISI; CASA DEL LIBRO - VIA LIGURIA, 82 - TARANTO; LIBRERIA PATIERNO ANTONIO - VIA DANTE, 21 - FOGGIA; LIBRERIA MILELLA - VIA PALMIERI 30 - LECCE.

SOMMARIO

PARTE SECONDA

Deliberazioni del Consiglio regionale e della Giunta

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2003, n. 2237

Piano di sorveglianza nazionale per la ENCEFALOMIELETTITE di tipo WEST NILE (WEST NILE DISEASE) sul territorio regionale anno 2003 e successivi.

Pag. 524

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2003, n. 2238

Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279.

Pag. 547

PARTE SECONDA

Deliberazioni del Consiglio regionale e della Giunta

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2003, n. 2237

Piano di sorveglianza nazionale per la ENCEFALOMIELE di tipo WEST NILE (WEST NILE DISEASE) sul territorio regionale anno 2003 e successivi.

Assente l'Assessore alla Sanità, dott. Salvatore MAZZARACCHIO, sulla base dell'istruttoria espletata dal settore Sanità-Ufficio IV Servizio Veterinario Regionale, confermata dal Dirigente dello stesso ufficio e dal Dirigente del Settore, riferisce quanto segue il Presidente Fitto:

Con l'Ordinanza 4 Aprile 2002, recante il "Piano di sorveglianza nazionale per la encefalomyelite di tipo West Nile (West Nile Disease)", il Ministero della Salute ha emanato il protocollo operativo di sorveglianza nazionale della West Nile Disease;

Considerato che nell'estate del 1998 si sono verificati nella Regione Toscana alcuni casi di encefalomyelite di tipo West Nile negli equidi;

Visto che tale malattia può essere trasmessa, tramite insetti appartenenti al genere *Culex*, dagli uccelli migratori o stanziali agli equidi e all'uomo;

Sussistendo nel territorio nazionale aree con caratteristiche ecologiche che permettono la realizzazione della propagazione del virus West Nile con le suddette modalità;

Tenuto conto delle indicazioni fornite dal Centro di Referenza per le Malattie Esotiche presso l'Istituto Zooprofilattico sperimentale dell'Abruzzo e del Molise e dal Centro di Referenza nazionale per le Malattie degli Equidi, presso l'Istituto Zooprofilattico sperimentale del Lazio e della Toscana;

Considerato necessario predisporre interventi

che permettano di individuare l'eventuale circolazione virale nelle aree ritenute a rischio;

Tenuto conto che tra le aree di studio (Zone Umide) è stato individuato, il territorio definito dall'insieme di celle, di cui al Piano di sorveglianza Blue Tongue (O.M. 11 Maggio 2001 Parte IV, Allegato I), ricomprese in un raggio di 20 KM a partire dalle coordinate 41°23' N- 16°02' E – Manfredonia (FG);

Il Settore Sanità- Ufficio IV Servizio Veterinario Regionale, con la collaborazione dell'Istituto Zooprofilattico Sperimentale di Foggia, ha pertanto ritenuto opportuno approntare un protocollo operativo del Piano di sorveglianza per la encefalomyelite di tipo West Nile da eseguire sul territorio della Regione Puglia nell'anno 2003, utilizzando la possibilità di eventuali modifiche al protocollo operativo di sorveglianza nazionale della West Nile Disease, diramato dal Ministero della Salute con Ordinanza 4 Aprile 2002, recante il "Piano di sorveglianza nazionale per la encefalomyelite di tipo West Nile (West Nile Disease)";

Per ragioni di efficienza, efficacia e celerità, è opportuno incaricare e autorizzare il Dirigente del Settore Sanità, fino al permanere delle condizioni riportate in narrativa e previa verifica della capienza del capitolo 751009 "Assegnazioni all'IZS statale di Foggia per potenziamento attività correlate a malattie infettive e diffuse degli animali- art 11 L.R. 21/2000", a diramare annualmente con atto dirigenziale, negli anni successivi al 2003, il protocollo operativo di sorveglianza nazionale della West Nile Disease sul territorio regionale;

Per l'attuazione del piano l'Istituto Zooprofilattico della Puglia e della Basilicata e i Servizi Veterinari delle AA.SS.LL. e gli altri Enti citati nel Protocollo, competenti per i territori che comprendono la suddetta area di studio, sono delegati per la parte di competenza, specificata nel protocollo;

In particolare il suddetto Istituto Zooprofilattico, tenuto conto della necessità di assicurare l'esecuzione delle attività di censimento e sorveglianza entomologica, è incaricato e autorizzato ad avvalersi della collaborazione di un veterinario libero

professionista esperto nel settore parassitologico e/o entomologico che svolgerà le attività previste nella apposita sezione del protocollo. Al libero professionista verrà corrisposta la somma indicata nel protocollo operativo medesimo pari a Euro 12.000 al quale dovrà essere aggiunta l'IVA e il contributo E.N.P.A.V., nonché il materiale di consumo per un totale di Euro 16.500.

- Il presente provvedimento viene sottoposto all'esame della G.R. in virtù dell'art. 4, 4° comma, lettera d) della L.R. n.7/97;

“ COPERTURA FINANZIARIA ”

La spesa rinveniente dal presente provvedimento pari ad Euro 16.500 va impegnata sul cap. 751009 del Bilancio di Previsione 2003, parte uscita.

All'impegno della spesa provvederà il Dirigente di settore Sanità con successivo atto dirigenziale da assumere entro il corrente esercizio.

Ai sensi dell'art.4, comma 1 della L.R. 4/5/99 n. 17 così come modificato dall'art. 13 comma 1 L.R. 13/12/99 n. 32, la spesa derivante dal presente atto è contenuta nei limiti del FSR ovvero delle ulteriori correlate assegnazioni statali a destinazione vincolata e non produce oneri aggiuntive alle predette assegnazioni.

IL DIRIGENTE UFFICIO IV

- Il relatore sulla base delle risultanze istruttorie propone alla Giunta l'adozione del conseguente atto finale.

LA GIUNTA

Vista la relazione e la conseguente proposta;

viste le sottoscrizioni poste in calce al presente schema di provvedimento dal Funzionario istruttore, dal Dirigente dell'Ufficio IV e dal Dirigente del Settore;

a voti unanimi espressi nei modi di legge,

DELIBERA

- Di approvare tutto quanto considerato in premessa che, qui richiamato costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto.
- Di approvare il protocollo operativo “Piano di sorveglianza nazionale della West Nile Disease Regione Puglia anno 2003”, così come riportato nell'allegato che è parte integrante e sostanziale della presente.
- Di autorizzare e incaricare il Dirigente del Settore Sanità, per ragioni di efficienza, efficacia e celerità, fino al permanere delle condizioni riportate in narrativa e previa verifica della capienza del capitolo 751009 a diramare annualmente il Protocollo operativo di sorveglianza nazionale della West Nile Disease sul territorio regionale.
- Di incaricare e autorizzare l'IZS della Puglia e della Basilicata ad avvalersi della collaborazione di un veterinario libero professionista esperto nel settore parassitologico e/o entomologico che svolgerà le attività previste nella apposita sezione del protocollo operativo per una spesa di Euro 16.500.
- E' fatto obbligo al Dirigente del settore Sanità di adottare entro il corrente esercizio finanziario, l'atto di impegno della spesa di Euro 16.500 da imputare nel Cap. 751009 del Bilancio di previsione anno 2003 e di procedere alla liquidazione delle competenze in favore dell'IZS della Puglia e della Basilicata.
- Di dare mandato al Settore Sanità di trasmettere il presente provvedimento al Ministero della Salute ed alle AAUUSLL.
- Di pubblicare il presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia ai sensi dell'art. 6 comma 1 L.R. 13/94.

Il Segretario della Giunta
Dr. Romano Donno

Il Presidente della Giunta
Dott. Raffaele Fitto



**PROTOCOLLO OPERATIVO
PIANO DI SORVEGLIANZA NAZIONALE
DELLA WEST NILE DISEASE
REGIONE PUGLIA ANNO 2003**

<p style="text-align: center;">PROTOCOLLO OPERATIVO PIANO DI SORVEGLIANZA NAZIONALE DELLA WEST NILE DISEASE REGIONE PUGLIA ANNO 2003</p>

INTRODUZIONE

Il presente protocollo operativo contiene istruzione per lo svolgimento del Piano di Sorveglianza Nazionale della West Nile (WND).

Descrive le responsabilità e le modalità di sorveglianza e monitoraggio sierologico/virologico sugli animali recettivi alla malattia, affinché le attività previste dal Piano siano svolte in modo omogeneo e controllato su tutto il territorio regionale.

RESPONSABILITA'

Centro di referenza delle malattie esotiche (CESME).

Provvede a:

1. Coordinare le attività tecnico scientifiche previste dal Piano a livello nazionale;
2. Elaborare le schede utili allo svolgimento delle attività;
3. Definire i criteri per la scelta delle aree, all'interno delle celle, in cui posizionare il gruppo di 20 polli sentinella in collaborazione con l'Istituto Nazionale per la fauna selvatica;
4. Effettuare gli esami di laboratorio per la diagnosi di WND;
5. Coordinare le attività relative alla sorveglianza entomologica, in collaborazione con il Laboratorio di Parassitologia dell'Istituto Superiore di Sanità.

Servizio Veterinario Regionale.

Provvede a:

1. Pianificare e coordinare le attività previste dal Piano e a verificare che le medesime siano svolte secondo quanto stabilito dalle disposizioni nazionali e regionali.

Servizio Veterinario delle Aziende USL competenti per territorio.

Provvede a:

1. Nominare un responsabile del Piano, e a comunicare il nominativo alla Regione, all' IZS competente e al CESME;
2. Affidare al responsabile nominato il compito di programmare, coordinare e verificare tutte le azioni previste dal piano per il territorio dell'azienda USL;
3. Verificare che tutte le attività vengano svolte in conformità al piano di sorveglianza e al presente protocollo;

4. Effettuare i prelievi di sangue nelle aree di studio rispettando le modalità e le frequenze stabilite dal presente protocollo e nel rispetto del benessere degli animali;
5. Registrare tutti i dati e le informazioni richieste secondo le modalità stabilite dal presente protocollo;
6. Conservare i campioni prelevati sino all'atto della loro consegna all'IZS competente secondo le modalità previste dal presente protocollo;
7. Collaborare con il medico vet incaricato e con l'IZS alle attività di sorveglianza entomologica sul territorio;
8. Relazionare trimestralmente, mediante relazione scritta da inviare al Servizio Veterinario regionale, circa il lavoro svolto nell'ambito della esecuzione del Piano.

Istituto Zooprofilattico Sperimentale competente per territorio.

Provvede a:

1. Nominare un referente del Piano e comunicare il nominativo alla Regione e al CESME;
2. Provvedere ad effettuare un contratto con un medico veterinario esperto nel settore parassitologico e/o entomologico che svolga le funzioni previste nel presente protocollo operativo, con un costo annuo di Euro 12.000,00, al quale dovrà essere aggiunta l'IVA e il contributo E.N.P.A.V., per il tempo necessario alla esecuzione del piano;
3. Effettuare, in collaborazione con la AUSL la scelta delle aree, all'interno delle celle, in cui posizionare il gruppo di 20 polli sentinella, secondo i criteri definiti dall'Istituto Nazionale per la fauna selvatica e dal CESME;
4. Effettuare gli esami anatomico-patologici sugli uccelli selvatici rinvenuti morti e sui polli sentinella risultati siero-positivi;
5. Inviare i campioni d'organo sospetti al CESME per l'isolamento virale;
6. Registrare i campioni di sangue pervenuti ed inviarli al CESME per gli esami di laboratorio;
7. Svolgere le attività di sorveglianza entomologica previste dal presente protocollo;
8. Relazionare trimestralmente, mediante relazione scritta da inviare al Servizio Veterinario regionale, circa il lavoro svolto nell'ambito della esecuzione del Piano entomologico.

Istituto Nazionale per la Fauna Selvatica.

Provvede a:

1. Individuare i criteri per scegliere le aree di studio;
2. Raccogliere i dati d'archivio da fornire al CESME e alle Regioni, qualora ne avessero necessità, per il corretto svolgimento delle indagini epidemiologiche;
3. Segnalare eventuali episodi di mortalità negli uccelli selvatici ed inviare al CESME i campioni sospetti.

Centro di referenza Nazionale per le malattie dei Selvatici.

Provvede a :

1. Raccogliere i dati d'archivio da fornire al CESME e alle Regioni, qualora ne avessero necessità, per il corretto svolgimento delle indagini epidemiologiche;
2. Segnalare eventuali episodi di mortalità negli uccelli selvatici ed inviare al CESME i campioni sospetti .

Laboratorio di parassitologia dell'Istituto Superiore di Sanità.

Provvede a:

1. Elaborare un protocollo operativo relativo alla sorveglianza entomologica;
2. Svolgere attività di formazione tecnico-scientifica;
3. Fornire consulenza, se necessaria, per eventuale conferma di diagnosi di specie di culicidi.

FASE 1: SISTEMA DI ALLERTA RAPIDO

Il sistema di allerta rapido è basato su:

- ✓ Istituzione ed utilizzo di una rete di polli sentinella per West Nile Disease.
- ✓ Sorveglianza sulle cause di mortalità negli uccelli selvatici.
- ✓ Istituzione ed utilizzo di un sistema di sorveglianza entomologica.

Definizione e monitoraggio delle aree di intervento sul territorio regionale

Sul territorio nazionale sono state individuate le aree che, in base alle caratteristiche ecologiche, sono ritenute particolarmente idonee per la presenza della WND. In tali aree sarà verificata la presenza/assenza dell'infezione.

Al fine di ottimizzare l'esecuzione degli interventi, le aree di intervento sono state costituite sulla base della griglia già definita per la sorveglianza epidemiologica della Bluetongue. La zona nella quale verrà effettuata la sorveglianza della WND è rappresentata dalla serie di celle più costiere della griglia.

Zone umide nelle quali effettuare le operazioni previste dal presente piano.

Per la scelta delle aree dove effettuare le attività previste dal Piano, sono state considerate le caratteristiche ecologiche del territorio e in particolare si è tenuto conto di quelle zone che soddisfano criteri di valutazione standardizzati da progetti di conservazione della Comunità Europea. Si sono identificate le zone umide in base:

- 1) all'importanza specifica dell'area derivata dal fatto che accolga, anche se stagionalmente, più dell'1% dell'intera popolazione europea di una data specie o che sostenga più di 20000 individui di uccelli acquatici, risultato che si ottiene dalla stima delle presenze nell'area considerata durante i censimenti invernali;
- 2) per le regioni dove non è stato possibile applicare le metodologie di cui al punto 1, si è operata una scelta delle zone idonee da monitorare considerando i criteri suggeriti dal progetto IBA (Important Birds Areas) basati sulla conservazione delle biodiversità e sulla protezione di specie ed habitat, quindi:
- 3) i dati ottenuti, sono stati integrati e comparati con l'elenco delle zone umide italiane suddivise per "Unità di rilevamento" dell'avifauna acquatica, adottato durante i censimenti invernali, per identificare in maniera univoca i siti suggeriti.

Nell'ambito delle aree di intervento scelte, le attività di sorveglianza sulle specie aviari, sui cavalli e sull'uomo, saranno svolte in relazione alla localizzazione geografica ed alle caratteristiche climatiche delle aree stesse.

Nella Regione Puglia, le attività di sorveglianza inizieranno nel mese di febbraio e dovranno continuare per tutto l'anno.

Elenco delle zone umide suddivise per regione (LE COORDINATE SONO IN GRADI SESSAGESIMALI)

ABRUZZO: Foce del fiume Vomano (TE) 42° 39' N – 14° 02' E

BASILICATA: Lago di San Giuliano (MT) 40° 38' N-16° 30' E

CALABRIA: Foce del fiume Neto (KR) 39° 12' N – 17° 08' E

CAMPANIA: Serre Persano (SA) 40° 33'N – 15° 08' E

EMILIA ROMAGNA: Valli di Comacchio (FE) 44° 37' N – 12° 08' E

FRIULI VENEZIA GIULIA: Laguna di Grado e Marano(GO) 45° 44' N – 13° 14' E

LAZIO: Lago di Sabaudia (LT) 41° 15' N – 13° 02' E

MARCHE: Sentina (AN) 43° 28' N –13° 38' E

MOLISE: Foce del Biferno (CB) 41° 58' N – 15° 02' E

PUGLIA: Manfredonia (FG) 41° 23 N- 16° 02'E

SARDEGNA: Stagno di Cabras (OR) 39° 56' N – 08°28' E

SICILIA: Stagni costieri di Vendicari (SR) 36° 47' N – 15° 05'

TOSCANA: Laguna di Orbetello (GR) 42° 27' N – 11° 13' E

UMBRIA: Lago Trasimeno (PG) 43° 11' N – 12° 08' E

VENETO: Valle Averte -Laguna Sud di Venezia (VE) 45° 21' N – 12° 12' E

L'area di studio viene definita dall'insieme della cella nella quale ricadono le coordinate geografiche sopra indicate dalle 8 celle circostanti (figura 1).

Istituzione ed utilizzo di una rete di polli sentinella per WND

Per il raggiungimento dell'obiettivo, si prevede l'utilizzo di gruppi di polli (*Gallus gallus*) quali animali sentinella.

Criteria per la scelta dei siti posti all'interno delle celle ove posizionare i polli sentinella

In ciascuna cella delle aree di studio deve essere individuato un luogo nel quale vi sia la presenza di una persona disponibile alla cura degli animali e che sia il più vicino possibile alle zone di maggiore concentrazione di uccelli selvatici migratori.

Il luogo in cui sono posizionati i polli sentinella non deve distare più di un chilometro dalle zone di maggiore concentrazione degli uccelli selvatici atteso che il flight range delle zanzare è di circa 400-800 metri.

Il Servizio Veterinario identificato il luogo in cui posizionare i polli sentinella invia alla Regione e al CESME la **scheda W01** contenente tutte le informazioni relative alle aree di studio in cui sono posizionati i gruppi di 20 polli sentinella.

Per ciascuna delle celle, verranno individuate stazioni di rilevamento dove verranno posti gruppi di polli sentinella (almeno 20 polli per ciascuna cella individuata).

I polli chi li compra? la AUSL

In ogni stazione verranno posti 20 soggetti, singolarmente identificati mediante codice alfanumerico della cella corrispondente. Ciascun soggetto dovrà essere facilmente identificabile come appartenente ad uno dei 2 sottogruppi, per semplicità un sottogruppo è identificato con il numero di codice /1 e l'altro con il numero /2.

Ciascun pollo sarà identificato mediante un anello alla zampa su cui è riportato il codice identificativo.

Gli animali scelti sono sottoposti ad un esame del sangue allo scopo di verificare la sieronegatività al virus della WND.

I polli verranno sottoposti a prelievo di sangue, con cadenza quindicinale, da parte dei Servizi Veterinari competenti, o in caso di impossibilità, da parte di personale degli IZZSS, competenti per territorio a partire dal mese di Giugno fino alla fine di Settembre. Ad ogni data di scadenza per il prelievo, verranno salassati alternativamente i soggetti dei 2 sottogruppi. In questo modo ogni sottogruppo è sottoposto a prelievo una sola volta al mese.

Per ciascun animale devono essere prelevati due campioni di sangue da porre in due provette: uno senza anticoagulante e una con EDTA (almeno 2 ml di sangue per provetta da conservare a temperatura di +4°C).

I campioni ematici saranno inviati all'IZS della Puglia e della Basilicata accompagnati dalla **scheda W02** di accompagnamento dei campioni ematici, quest'ultimo ha il compito di registrare e poi inviare i campioni , unitamente alla **scheda W02** al CESME.

Sulla **scheda W02** occorre riportare:

1. Il codice identificativo dell'animale compilato manualmente riportando i numeri di matricola dei 10 soggetti ;
2. Il codice gruppo compilato riportando il codice alfanumerico relativo alla cella corrispondente;
3. Il codice sottogruppo compilato riportando il numero 1 o 2 a seconda del gruppo preso in esame.

Se l'ELISA è positiva, il CESME provvede a darne immediata comunicazione al Ministero della Salute, alla Regione alla AUSL e all'IZS competente.

I campioni risultati positivi alla prova ELISA sono sottoposti alla sieroneutralizzazione per la conferma diagnostica di WND, l'autorità sanitaria competente provvede a disporre l'abbattimento di tutti i polli della stazione positiva.

In caso di positività confermata alla sieroneutralizzazione, il CESME provvede a darne immediata comunicazione al Ministero della Salute, alla Regione alla AUSL e all'IZS competente.

Le aziende AUSL, ricevuta la comunicazione della positività in ELISA provvedono:

1. Ad eseguire l'abbattimento immediato di tutti i polli e ad inviarli, accompagnati dalla **scheda W03** all'IZS della Puglia e della Basilicata, che provvede ad eseguire esami anatomo-patologici su tutti i soggetti pervenuti con prelievo di campioni di organi (rene, cuore e cervello) da inviare, insieme alla **scheda W03**, al CESME per l'isolamento virale;
2. Nel caso in cui la positività sierologica in ELISA non fosse confermata in sieroneutralizzazione, a sostituire i polli abbattuti con altrettanti soggetti che devono essere sottoposti ad un prelievo di sangue per verificare la negatività sierologica nei confronti della WND.

Sorveglianza sulle cause di mortalità degli uccelli selvatici

La sorveglianza effettuata sugli uccelli rinvenuti morti, ed in particolare i Corvidi, costituisce uno dei sistemi più sensibili e precoci per mettere in evidenza la presenza del virus della WND.

Fase operativa

I Servizi Veterinari delle AAUUSLL, gli Agenti di Polizia Provinciale, gli Agenti del Corpo Forestale dello Stato e le autorità locali, devono provvedere alla raccolta degli esemplari di uccelli che nel periodo a rischio (primavera - estate – autunno) venissero rinvenuti morti nelle aree di studio (in particolare i corvidi: Ghiandaia, Gazza, Taccola, Cornacchia Grigia).

Gli animali rinvenuti morti, dovranno essere inviati all'Istituto Zooprofilattico Sperimentale della Puglia e della Basilicata accompagnati dalla **schede W04**.

L'IZS della Puglia e della Basilicata provvederà ad effettuare i dovuti controlli anatomo-patologici e ad inoltrare i campioni sospetti (rene, cuore e cervello) al Centro di Referenza Nazionale per le Malattie Esotiche (CESME) per la diagnosi di WND, accompagnati dalla **scheda W04** allegata.

Sistema di sorveglianza entomologica

Nelle aree di studio andranno effettuati monitoraggi entomologici al fine di evidenziare i siti di riproduzione e la densità degli insetti vettori, nonché catture settimanali di vettori al fine di determinarne la dinamica di popolazione nel corso dell'anno.

Per la Puglia tale attività di sorveglianza coinvolgerà il territorio definito dall'insieme di celle, di cui al Piano di sorveglianza Blue Tongue, ricomprese in un raggio di 20 Km a partire dal punto stabilito dalla seguenti coordinate geografiche Manfredonia (FG) 41° 23 N- 16° 02'E.

Fase operativa

Lavoro di campo:

- ✓ Censimento dei siti larvali almeno 2 volte nell'anno 2003;
- ✓ Campionamento delle forme preimmaginali delle zanzare con:
 - **Cadenza quindicinale** nel periodo Aprile-Ottobre
 - **Cadenza mensile** nel periodo Novembre-Marzo;
- ✓ Raccolta di esemplari adulti ad attività crepuscolare / notturna mediante almeno 2 trappole luminose, attivate dal tramonto all'alba, con:

- **Cadenza quindicinale** nel periodo Aprile-Ottobre
- **Cadenza mensile** nel periodo Novembre-Marzo;
- ✓ Raccolta di esemplari adulti di zanzare nei siti di riposo all'interno dei ricoveri animali mediante appositi aspiratori, nonché la eventuale raccolta di adulti in attività diurna all'aperto, con:
 - **Cadenza quindicinale** nel periodo Aprile-Ottobre;
 - **Cadenza mensile** nel periodo Novembre-Marzo.

La raccolta di esemplari adulti ad attività crepuscolare / notturna mediante trappole luminose, avrà la durata di un anno di studio.

Negli anni successivi si effettuerà la sola raccolta quindicinale nel periodo Aprile-Ottobre.

La raccolta di esemplari adulti di zanzare nei siti di riposo all'interno dei ricoveri animali mediante appositi aspiratori, nonché la raccolta di adulti in attività diurna all'aperto, avrà la durata di un anno di studio.

Negli anni successivi si effettuerà la sola raccolta quindicinale nel periodo Aprile-Ottobre.

Lavoro di Laboratorio:

- ✓ Pulitura e selezione del materiale;
- ✓ Gestione degli scambi di materiale con CESME;
- ✓ Compilazione delle apposite schede di accompagnamento dei campioni;
- ✓ Registrazione delle suddette schede al computer ed estrazione ed elaborazione dei dati delle catture effettuate;
- ✓ Rendicontazione, al referente dell'IZS, della attività svolta .

FASE 2: VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA DELL'INTERO SISTEMA DI SORVEGLIANZA

E' basato su:

1. Monitoraggio nei cavalli.
2. Controllo dei casi, anche sub-clinici, di WND nei cavalli.

Monitoraggio nei cavalli

Fase preparatoria

Al fine della applicazione del Piano le aziende AUSL devono eseguire il censimento degli equini presenti nell'area di studio, compilando la **scheda W05**.

Le schede W05 devono essere inviate alla Regione all'IZS competente e al CESME.

Fase operativa

Un numero di cavalli tra quelli che non vanno movimentati nel periodo estivo dalle aree di studio, calcolato secondo quanto riportato in tabella I, deve essere sottoposto a prelievo sierologico per WND mediante un prelievo di sangue nel periodo primaverile e ad un altro nel periodo autunnale.

Al controllo autunnale devono essere sottoposti a prelievo gli stessi cavalli controllati nel periodo primaverile.

I campioni di sangue (almeno 5 ml) devono essere accompagnati dalla **scheda W06** ed inviati all'IZS della Puglia e della Basilicata, che provvede ad inviarli, insieme alla **scheda W06** al CESME per gli esami di laboratorio.

I campioni positivi al test ELISA sono sottoposti a sieroneutralizzazione.

Tabella 1

Popolazione di cavalli presente nella cella	Numero di cavalli da campionare
Fino a 10	Tutti
11	10
12	11
13-14	12
15-16	13
17-18	14
19-20	15
21-23	16
24-26	17
27-30	18
31-35	19
36-41	20
42-48	21
49-58	22
59-72	23
73-93	24
94-128	25
129-199	26
200-418	27
419 e oltre	28

Sorveglianza clinica nei cavalli

Fase operativa

Nel caso di sospetta sintomatologia neurologica negli equini, il Servizio Veterinario della AUSL

competente per territorio, provvede a darne immediata comunicazione al Ministero della Salute, alla Regione, all'IZS della Puglia e della Basilicata e al CESME.

Il Servizio Veterinario della AUSL competente per territorio, inoltre, deve eseguire prelievi di sangue su tutti i cavalli presenti nell'azienda.

Per ciascun animale, devono essere prelevati, due campioni di sangue da porre in due provette: una senza anticoagulante ed una con EDTA (almeno 5 ml di sangue per provetta da conservare a temperatura di +4°C).

I campioni di sangue sono inviati all'IZS della Puglia e della Basilicata con la **scheda W06** di accompagnamento dei campioni.

L'Istituto provvede ad inviare i campioni accompagnati dalla **scheda W06** al CESME per gli esami di laboratorio.

Qualora il sospetto riguardi animali deceduti che abbiano mostrato una sintomatologia neurologica, il Servizio Veterinario della AUSL competente per territorio, in collaborazione con l'IZS della Puglia e della Basilicata effettua in loco l'esame anatomico-patologico ed il prelievo del cervello e del midollo spinale che devono essere immediatamente inviati al CESME.

PIANO DI SORVEGLIANZA NAZIONALE DELLA WEST NILE DISEASE

SCHEDA W01

LISTA DELLE AREE SCELTE PER LA REGISTRAZIONE DELLE COORDINATE GEOGRAFICHE

NUMERO PROGRESSIVO GRUPPO POLLAME	CODICE CELLA	COMU NE	ASL	LATITUDINE	LONGITUDINE	ALTITUDINE
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						

Data _____

Firma _____

PIANO DI SORVEGLIANZA NAZIONALE DELLA WEST NILE DISEASE

SCHEDA W02SCHEDA DI ACCOMPAGNAMENTO DEI CAMPIONI SANGUE PRELEVATI DAI POLLI
SENTINELLA

ASL DI APPARTENENZA: _____

COMUNE: _____ PROVINCIA: _____

CODICE CELLA: _____ DATA PRELIEVO: _____

N. DI PRELIEVO: ____ CODICE GRUPPO: __ CODICE SOTTOGRUPPO: __

CODICE IDENTIFICATIVO DELL'ANIMALE	MATERIALE INVIATO:	
	SIERO	SANGUE
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

N. DI REGISTRO GENERALE IZS DI COMPETENZA TERRITORIALE _____

NOTE: _____

Data _____

Firma _____

PIANO DI SORVEGLIANZA NAZIONALE DELLA WEST NILE DISEASE

SCHEDA W03SCHEDA DI ACCOMPAGNAMENTO DEI CAMPIONI DI ORGANO PRELEVATI DAI POLLI
SENTINELLA ABBATTUTI O MORTI

ASL DI APPARTENENZA: _____

COMUNE: _____ PROVINCIA: _____

CODICE CELLA: _____ CODICE GRUPPO: _____ CODICE SOTTOGRUPPO: _____

DATA DI ABBATTIMENTO: _____ DATA PRELIEVO: _____

CODICE IDENTIFICATIVO DELL'ANIMALE	MATERIALE INVIATO
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	
7.	
8.	
9.	
10.	

N. DI REGISTRO GENERALE IZS DI COMPETENZA TERRITORIALE _____

NOTE:

Data _____

Firma _____

PIANO DI SORVEGLIANZA NAZIONALE DELLA WEST NILE DISEASE

SCHEDA W04

SCHEDA RITROVAMENTO UCCELLI SELVATICI

Data di ritrovamento: ____/____/____

Specie animale rinvenuta: _____

Località di ritrovamento: _____

Comune: _____ Provincia: _____

Nome e cognome di chi ha trovato gli animali:

Ente di appartenenza: _____

Laboratorio di consegna: _____

Presenza di altri uccelli morti nella stessa zona ? Si No

Data invio _____

Firma _____

PIANO DI SORVEGLIANZA NAZIONALE DELLA WEST NILE DISEASE

SCHEDA W05

SCHEDA CENSIMENTO CAVALLI

ASL _____ Comune di _____ Provincia _____

Codice aziendale	Denominazione	Indirizzo	Allitudine (metri s.l.m.)	Longitudine	Latitudine	Tipologia allevamento	N. Capl
						carne <input type="checkbox"/> selk <input type="checkbox"/> lir <input type="checkbox"/> competizione <input type="checkbox"/>	
						carne <input type="checkbox"/> selk <input type="checkbox"/> lir <input type="checkbox"/> competizione <input type="checkbox"/>	
						carne <input type="checkbox"/> selk <input type="checkbox"/> lir <input type="checkbox"/> competizione <input type="checkbox"/>	
						carne <input type="checkbox"/> selk <input type="checkbox"/> lir <input type="checkbox"/> competizione <input type="checkbox"/>	
						carne <input type="checkbox"/> selk <input type="checkbox"/> lir <input type="checkbox"/> competizione <input type="checkbox"/>	
						carne <input type="checkbox"/> selk <input type="checkbox"/> lir <input type="checkbox"/> competizione <input type="checkbox"/>	
						carne <input type="checkbox"/> selk <input type="checkbox"/> lir <input type="checkbox"/> competizione <input type="checkbox"/>	

DATA _____ Firma _____

PIANO DI SORVEGLIANZA NAZIONALE DELLA WEST NILE DISEASE

SCHEDA W06

SCHEDA PRELIEVO CAVALLI

ASL DI APPARTENENZA: _____

Dati relativi all'allevamento

Denominazione dell'azienda: _____

Codice aziendale |_|_|_| |_|_| |_|_|_|

Comune: _____ Provincia: _____

Ubicazione dell'azienda: Via/Frazione: _____

Tipologia di allevamento:

DA CARNE:

DA TIRO:

DA COMPETIZIONE:

DA SELLA:

Altre specie presenti in azienda:

specie: _____ n.: _____

specie: _____ n.: _____

specie: _____ n.: _____

Elenco dei capi sottoposti a prelievo di sangue

N° progr.	Identificazione del soggetto	Sesso (M/F)	Anno di nascita	Sintomatologia Nervosa	
				SI	NO
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					

Numero di registro generale IZS di competenza territoriale _____

Data _____

Firma _____

Figura 1 - Aree di studio per WND.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2003, n. 2238

Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279.

Assente l'Assessore alla Sanità, Dr. Salvatore Mazzaracchio, sulla base dell'istruttoria espletata dall'Ufficio 5, con il supporto tecnico dell'Agenzia Sanitaria Regionale, confermata dal Dirigente dello stesso Ufficio e dal Dirigente del Settore Sanità, riferisce quanto segue il Presidente Fitto:

Le malattie rare attualmente conosciute sono circa 5.000, pari al 10% delle patologie umane, possono interessare tutti gli organi ed apparati dell'organismo e sono molto eterogenee fra loro sia nell'eziopatogenesi, sia nelle manifestazioni sintomatologiche.

Il PSN 1998-2000 stima la frequenza variabile da 1:20.000 a 1:200.000, con una frequenza complessiva nella popolazione generale di 1 caso ogni 1.000 abitanti.

Nonostante la bassa frequenza delle singole patologie, nel loro insieme, dunque, le malattie rare costituiscono un problema sanitario importante in quanto colpiscono, comunque, un numero rilevante di cittadini e di famiglie e richiedono un'assistenza specialistica e continuativa di dimensioni tali da non poter essere sopportate senza un importante intervento pubblico.

Obiettivi generali individuati dal PSN 1998-2000 per l'assistenza alle malattie rare sono:

- garantire la diagnosi appropriata e tempestiva;
- garantire pronto riferimento per la terapia presso centri specialistici;
- promozione delle attività di prevenzione;
- sostegno alla ricerca scientifica.

Per quanto concerne il finanziamento dei programmi di assistenza a malattie rare, il D.Lgs. n.502/1992, come successivamente integrato e modificato, ha disposto, altresì, che gli stessi siano remunerati in base ai costi standard di produzione.

Anche il Progetto Obiettivo Nazionale Materno Infantile, approvato con D.M. 24 aprile 2000, considerato che la precocità della diagnosi e la tempestività dell'intervento sono in questi casi determinanti ai fini della prognosi, individua quali specifici obiettivi da perseguire nel triennio:

- Identificazione precoce della patologia e facilitazioni nell'assistenza;
- Evitare dispersione di risorse attraverso la programmazione regionale o attraverso accordi interregionali mirati per patologie specifiche.

Per ultimo, in ordine all'organizzazione delle strutture deputate alla prevenzione, diagnosi e cura delle malattie rare, il D.M. 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" prevede che le Regioni individuino una Rete di Presidi, preferibilmente ospedalieri, quali centri abilitati a sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, promuovere l'informazione e la formazione.

Tra questi, su proposta della Regione interessata, d'intesa con la Conferenza permanente Stato-Regioni, devono essere individuati i Centri interregionali di riferimento per le malattie rare, che sono il fulcro delle attività di sorveglianza e del flusso delle informazioni e svolgono anche il coordinamento dei Presidi.

Il Piano Sanitario Regionale 2002-2004 individua gli obiettivi specifici in materia di malattie rare.

La L.R. 28/2000 ha, inoltre, disposto, in attuazione di quanto sancito dal D.Lgs. n.502/1992, come successivamente integrato e modificato, che la realizzazione del programma regionale di assistenza alle malattie rare sia oggetto di remunerazione in base ai costi standard di produzione.

Premesso quanto sopra, si ritiene prioritario individuare i Presidi regionali in base a quanto disposto dall'art.2, comma 2, del D.M. n.279/01.

A tale proposito, l'Assessorato alla Sanità, con il

supporto tecnico dell'ARES, ha effettuato un censimento regionale delle attività svolte dai Servizi/Unità Operative di Aziende Sanitarie ed Ospedaliere, di Enti Ecclesiastici ed I.R.C.C.S. dedicati alla diagnostica ed alla terapia delle malattie rare già funzionanti sul territorio regionale.

Tale censimento ha permesso di individuare, a programmazione della rete ospedaliera vigente, le Unità Operative in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica e/o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, distinguendo tra UU.OO. che effettuano diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione, UU.OO. in cui si praticano diagnosi e terapia, UU.OO. in cui ci si limita alla diagnosi ed UU.OO. consulenti.

Sulla base dei seguenti criteri:

- classe di patologia;
- provenienza dei pazienti (dati comunicati dalle Aziende Sanitarie);
- potenzialità interregionali delle unità operative;
- stabili collegamenti con strutture e Centri della Regione, di altre Regioni, di altre Nazioni;
- gestione di registri, sorveglianze o altro genere di monitoraggio della popolazione;
- stabili collegamenti con Associazioni di utenza;
- progetti di ricerca ufficialmente finanziati;
- dotazione di risorse dedicate all'attività diagnostica, al trattamento, alla ricerca ed elaborazione dati, alla formazione;
- capacità di ottemperare alle funzioni previste dall'art. 2, comma 3, del DM n. 279/01,

il predetto censimento ha permesso, altresì, di individuare un elenco di UU.OO. che possono svolgere le funzioni di centri interregionali indicate dal comma 3 dell'art.2 del D.M. n.279/2001, fatti salvi comunque, successivamente, eventuali aggiornamenti, modifiche ed integrazioni.

Alla luce di quanto sopra, questo Assessorato ritiene di proporre alla approvazione della Giunta Regionale la Rete regionale dei Presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279, così come individuata nell'allegato A)

e l'elenco dei Centri interregionali di riferimento, di cui all'allegato B), che fanno parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

COPERTURA FINANZIARIA

Il presente provvedimento non comporta oneri a carico del Bilancio regionale. E' escluso, ai sensi dell'art.4 della L.R. 4.5.1999, n.17, così come modificato dall'art.13 della L.R. 13 dicembre 1999 n. 32, ogni onere aggiuntivo rispetto alla quota di F.S.R., ovvero alle ulteriori correlate assegnazioni statali a destinazione vincolata assegnate o da assegnare a ciascuna Azienda Sanitaria o Ospedaliera.

Il Dirigente di Ufficio
dott. Giuseppe Di Cillo

- Il relatore, sulla base delle risultanze istruttorie, propone alla Giunta, ai sensi della L.R. n. 7/97 art.4, comma 4, lettera d), l'adozione del conseguente atto finale.

LA GIUNTA

udita la relazione e la conseguente proposta;

viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio e dal Dirigente del Settore e dal Direttore Generale dell'ARES;

a voti unanimi espressi nei modi di legge

DELIBERA

per quanto esposto nella relazione in narrativa, che qui si intende integralmente riportata a fare parte integrante,

- di approvare la Rete regionale dei Presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279, così come individuata nell'allegato A);
- di approvare l'elenco dei centri interregionali di

- riferimento, individuati sulla base dei criteri in narrativa indicati, di cui all'allegato B), che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, unitamente all'allegato A);
- di stabilire che ai predetti allegati A) e B) potranno essere apportate modifiche ed integrazioni, a completamento dei medesimi;
 - di dare mandato al Settore Sanità di notificare il

presente provvedimento ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere ed agli organi centrali competenti;

- di stabilire che il presente provvedimento sia pubblicato sul BURP ai sensi dell'art.6 della L.R. n. 13/94.

Il Segretario
Dr. Romano Donno

Il Presidente
Dott. Raffaele Fitto

allegato A

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Malattie	Codici	Azienda Ospedaliera Poliambulatoriale	Presidio Ospedaliero	Presidio Ospedaliero	Presidio Ospedaliero	Presidio Ospedaliero	Ente Ecclesiastico Ospedaliero
Malattie infettive e parassitarie	Malattia di Hansen	Malattia di Hansen	RD0010						
	Malattia di Lyme	Malattia di Lyme	RD0030						
	Malattia di Whipple	Malattia di Whipple	RD0020						
	Leishmaniosi	Leishmaniosi	RD0050						
	Leishmaniosi americana	Leishmaniosi americana	RD0060						
	Leishmaniosi sudamericana	Leishmaniosi sudamericana	RD0070						
	Leishmaniosi trópica	Leishmaniosi trópica	RD0080						
	Leishmaniosi africana	Leishmaniosi africana	RD0090						
	Leishmaniosi sudamericana	Leishmaniosi sudamericana	RD0100						
	Leishmaniosi americana	Leishmaniosi americana	RD0110						
Tumori	Neurofibromatosi	Neurofibromatosi	RD0010						
	Neurofibromatosi tipo 1	Neurofibromatosi tipo 1	RD0020						
	Neurofibromatosi tipo 2	Neurofibromatosi tipo 2	RD0030						
	Neurofibromatosi tipo 3	Neurofibromatosi tipo 3	RD0040						
	Neurofibromatosi tipo 4	Neurofibromatosi tipo 4	RD0050						
	Neurofibromatosi tipo 5	Neurofibromatosi tipo 5	RD0060						
	Neurofibromatosi tipo 6	Neurofibromatosi tipo 6	RD0070						
	Neurofibromatosi tipo 7	Neurofibromatosi tipo 7	RD0080						
	Neurofibromatosi tipo 8	Neurofibromatosi tipo 8	RD0090						
	Neurofibromatosi tipo 9	Neurofibromatosi tipo 9	RD0100						
	Neurofibromatosi tipo 10	Neurofibromatosi tipo 10	RD0110						
	Neurofibromatosi tipo 11	Neurofibromatosi tipo 11	RD0120						
	Neurofibromatosi tipo 12	Neurofibromatosi tipo 12	RD0130						
	Neurofibromatosi tipo 13	Neurofibromatosi tipo 13	RD0140						
	Neurofibromatosi tipo 14	Neurofibromatosi tipo 14	RD0150						
Malattie delle ghiandole endocrine	Diabete mellito	Diabete mellito	RD0010						
	Diabete mellito tipo 1	Diabete mellito tipo 1	RD0020						
	Diabete mellito tipo 2	Diabete mellito tipo 2	RD0030						
	Diabete mellito tipo 3	Diabete mellito tipo 3	RD0040						
	Diabete mellito tipo 4	Diabete mellito tipo 4	RD0050						
	Diabete mellito tipo 5	Diabete mellito tipo 5	RD0060						
	Diabete mellito tipo 6	Diabete mellito tipo 6	RD0070						
	Diabete mellito tipo 7	Diabete mellito tipo 7	RD0080						
	Diabete mellito tipo 8	Diabete mellito tipo 8	RD0090						
	Diabete mellito tipo 9	Diabete mellito tipo 9	RD0100						
Malattie del metabolismo	Deficienza di glicone	Deficienza di glicone	RD0010						
	Deficienza di glicone tipo 1	Deficienza di glicone tipo 1	RD0020						
	Deficienza di glicone tipo 2	Deficienza di glicone tipo 2	RD0030						
	Deficienza di glicone tipo 3	Deficienza di glicone tipo 3	RD0040						
	Deficienza di glicone tipo 4	Deficienza di glicone tipo 4	RD0050						
	Deficienza di glicone tipo 5	Deficienza di glicone tipo 5	RD0060						
	Deficienza di glicone tipo 6	Deficienza di glicone tipo 6	RD0070						
	Deficienza di glicone tipo 7	Deficienza di glicone tipo 7	RD0080						
	Deficienza di glicone tipo 8	Deficienza di glicone tipo 8	RD0090						
	Deficienza di glicone tipo 9	Deficienza di glicone tipo 9	RD0100						
	Deficienza di glicone tipo 10	Deficienza di glicone tipo 10	RD0110						
	Deficienza di glicone tipo 11	Deficienza di glicone tipo 11	RD0120						
	Deficienza di glicone tipo 12	Deficienza di glicone tipo 12	RD0130						
	Deficienza di glicone tipo 13	Deficienza di glicone tipo 13	RD0140						
	Aminoacidi	Deficienza di glicone	Deficienza di glicone	RD0010					
Deficienza di glicone tipo 1		Deficienza di glicone tipo 1	RD0020						
Deficienza di glicone tipo 2		Deficienza di glicone tipo 2	RD0030						
Deficienza di glicone tipo 3		Deficienza di glicone tipo 3	RD0040						
Deficienza di glicone tipo 4		Deficienza di glicone tipo 4	RD0050						
Deficienza di glicone tipo 5		Deficienza di glicone tipo 5	RD0060						
Deficienza di glicone tipo 6		Deficienza di glicone tipo 6	RD0070						
Deficienza di glicone tipo 7		Deficienza di glicone tipo 7	RD0080						
Deficienza di glicone tipo 8		Deficienza di glicone tipo 8	RD0090						
Deficienza di glicone tipo 9		Deficienza di glicone tipo 9	RD0100						
Carboidrati	Deficienza di glicone	Deficienza di glicone	RD0010						
	Deficienza di glicone tipo 1	Deficienza di glicone tipo 1	RD0020						
	Deficienza di glicone tipo 2	Deficienza di glicone tipo 2	RD0030						
	Deficienza di glicone tipo 3	Deficienza di glicone tipo 3	RD0040						
	Deficienza di glicone tipo 4	Deficienza di glicone tipo 4	RD0050						
	Deficienza di glicone tipo 5	Deficienza di glicone tipo 5	RD0060						
	Deficienza di glicone tipo 6	Deficienza di glicone tipo 6	RD0070						
	Deficienza di glicone tipo 7	Deficienza di glicone tipo 7	RD0080						
	Deficienza di glicone tipo 8	Deficienza di glicone tipo 8	RD0090						
	Deficienza di glicone tipo 9	Deficienza di glicone tipo 9	RD0100						
	Deficienza di glicone tipo 10	Deficienza di glicone tipo 10	RD0110						
	Deficienza di glicone tipo 11	Deficienza di glicone tipo 11	RD0120						
	Deficienza di glicone tipo 12	Deficienza di glicone tipo 12	RD0130						
	Deficienza di glicone tipo 13	Deficienza di glicone tipo 13	RD0140						
	Lipidi	Deficienza di glicone	Deficienza di glicone	RD0010					
Deficienza di glicone tipo 1		Deficienza di glicone tipo 1	RD0020						
Deficienza di glicone tipo 2		Deficienza di glicone tipo 2	RD0030						
Deficienza di glicone tipo 3		Deficienza di glicone tipo 3	RD0040						
Deficienza di glicone tipo 4		Deficienza di glicone tipo 4	RD0050						
Deficienza di glicone tipo 5		Deficienza di glicone tipo 5	RD0060						
Deficienza di glicone tipo 6		Deficienza di glicone tipo 6	RD0070						
Deficienza di glicone tipo 7		Deficienza di glicone tipo 7	RD0080						
Deficienza di glicone tipo 8		Deficienza di glicone tipo 8	RD0090						
Deficienza di glicone tipo 9		Deficienza di glicone tipo 9	RD0100						
Altre	Deficienza di glicone	Deficienza di glicone	RD0010						
	Deficienza di glicone tipo 1	Deficienza di glicone tipo 1	RD0020						
	Deficienza di glicone tipo 2	Deficienza di glicone tipo 2	RD0030						
	Deficienza di glicone tipo 3	Deficienza di glicone tipo 3	RD0040						
	Deficienza di glicone tipo 4	Deficienza di glicone tipo 4	RD0050						
	Deficienza di glicone tipo 5	Deficienza di glicone tipo 5	RD0060						
	Deficienza di glicone tipo 6	Deficienza di glicone tipo 6	RD0070						
	Deficienza di glicone tipo 7	Deficienza di glicone tipo 7	RD0080						
	Deficienza di glicone tipo 8	Deficienza di glicone tipo 8	RD0090						
	Deficienza di glicone tipo 9	Deficienza di glicone tipo 9	RD0100						
	Deficienza di glicone tipo 10	Deficienza di glicone tipo 10	RD0110						
	Deficienza di glicone tipo 11	Deficienza di glicone tipo 11	RD0120						
	Deficienza di glicone tipo 12	Deficienza di glicone tipo 12	RD0130						
	Deficienza di glicone tipo 13	Deficienza di glicone tipo 13	RD0140						

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Codici	Azienda Ospedaliera Poliambulatoriale Consorziale Bari	Presidio Ospedaliero "S. Paolo" - Bari	Presidio Ospedaliero "L. Bonomo" Andria	I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari	Ente Ecclesiastico Ospedale Regionale "P. Milioli" - Aquila delle Fonti
	Azarea o Fenosi duobrevi	RM0330					
	Baller-gerold sindrome di RM0810	RM0810					
	Bardet- bielek sindrome di RM1380	RM1380					
	Bekwith- Wiedemann sindrome di RM0820	RM0820					
	Bloom sindrome di RM0830	RM0830					
	Blue rubber bleb nevus	RM0150					
	Borjeson sindrome di RM0840	RM0840					
	Campodattilia familiare	RM0290					
	Caroli malattia di	RM0220					
	Carpatzer sindrome di RM1390	RM1390					
	Chercher sindrome di RM0860	RM0860					
	Cheratosi follicolare acuminata RM0510	RM0510					
	Chirey Foix sindrome di	RM0070					
	Cockayne sindrome di RM1400	RM1400					
	Coffin- Lowy sindrome di RM0350	RM0350					
	Coffin- Stris sindrome di RM0360	RM0360					
	Coloboma congenito del disco ottico	RM0120	A U.O. di Oftalmologia I				
	Condrodistrofia congenita	RM0950	A U.O. di Pediatria I				
	Cornea De Lange sindrome di RM1410	RM1410					
	Cornelia de Lange sindrome di RM0670	RM0670					
	Crohn malattia congenita RM0540	RM0540					
	Crohn malattia congenita RM0540	RM0540	A U.O. di Dermatologia I				
	Chias Laxa RM0500	RM0500	A U.O. di Dermatologia I				D U.O. di Genetica Medica
	Darier malattia di RM0550	RM0550	A U.O. di Dermatologia I				D U.O. di Genetica Medica
	De Mezier sindrome di RM0860	RM0860					B U.O. di Dermatologia
	De Sanctis Cacchione malattia di RM1420	RM1420					
	Defornati di sprugel	RM0270					
	Derya- Bresh sindrome di RM1430	RM1430					
	Distocromia familiare	RM0950	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.				
	Distocromia congenita RM0560	RM0560	A U.O. di Dermatologia I				
	Diplopia congenita RM0570	RM0570	A U.O. di Dermatologia I				
	Diplopia congenita RM0570	RM0570	A U.O. di Dermatologia I				
	Down sindrome di RM0660	RM0660	A U.O. di Pediatria I				
	Down sindrome di RM0660	RM0660	A U.O. di Pediatria I				
	Dubowitz sindrome di RM0870	RM0870					
	Dyggve- Meachior- Clausen (DMC) sindrome di RM0880	RM0880					
	Ecc sindrome RM0880	RM0880					
	Ehlers- Danlos sindrome di	RM0020	A U.O. di Reumatologia Ospedaliera				
	Ehlers- Danlos sindrome di	RM0330	A U.O. di Reumatologia Ospedaliera				
	Epidermolisi bollosa RM0570	RM0570	A U.O. di Dermatologia I				
	Epidermolisi bollosa RM0570	RM0570	A U.O. di Dermatologia I				
	Epidermolisi bollosa RM0570	RM0570	CI UU.OO. di Metabolismo				
	Epidermolisi bollosa RM0570	RM0570	CI UU.OO. di Oftalmologia I				
	Eritrocheilodermia simmetrica progressiva RM0550	RM0550					
	Eritrocheilodermia variabile RM0590	RM0590					
	Ermatoditismo VERO	RM0240	A U.O. di Dermatologia I				
	Filippi sindrome di RM0380	RM0380					
	Fononella	RM0260					
	Fraser sindrome di RM1460	RM1460					
	Freeman sindrome di RM0890	RM0890					
	Freeman sindrome di RM0890	RM0890					
	Gastroschisis	RM0320					
	Goldfarb sindrome di RM0910	RM0910					
	Greig sindrome di, cefalopolisidattilia RM0390	RM0390					
	Hay- Welle sindrome di RM1470	RM1470					
	Hemansky- padhak sindrome di RM0920	RM0920					
	Hirschprung malattia di	RM0200	B U.O. Chirurgia Pediatrica				
	Holt- Oram sindrome di RM0930	RM0930					
	Incontinentia pigmenti RM0510	RM0510	A U.O. di Dermatologia I				
	Incontinentia pigmenti RM0510	RM0510	A U.O. di Dermatologia I				
	Incontinentia pigmenti RM0510	RM0510	A U.O. di Dermatologia I				
	Incontinentia pigmenti RM0510	RM0510	A U.O. di Dermatologia I				
	Isaacs sindrome di RM1490	RM1490	A U.O. di Dermatologia I				
	Ittiosi congenite RM0970	RM0970	A U.O. di Dermatologia I				
	Ivemark sindrome di RM0740	RM0740					
	Jackson- Weiss sindrome di RM0400	RM0400					
	Jarcho- Levin sindrome di RM0410	RM0410					
	Jobert sindrome di	RM0040					
	Kabuki sindrome della manchieta RM0940	RM0940	A U.O. di Pediatria I				
	Kagerer sindrome di RM0950	RM0950	A U.O. di Pediatria III				
	Kagerer sindrome di RM0950	RM0950	A U.O. di Pediatria III				
	Klinefelter sindrome di RM0690	RM0690	A U.O. di Pediatria I				B U.O. di Endocrinologia
	Klinefelter sindrome di RM0690	RM0690	A U.O. di Pediatria I				D U.O. di Genetica Medica
	Klippel- Feil sindrome di	RM0310					
	Klippel- Feil sindrome di	RM1510					
	Leopard sindrome di RM1520	RM1520					D U.O. di Genetica Medica
	Leopard sindrome di RM1530	RM1530					
	Levy- Hollister sindrome di RM1540	RM1540					
	Lissencefalia	RM0050					D U.O. di Genetica Medica
	Mallocci sindrome di RM0960	RM0960					

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Coefici	A.O. "Poliniclinico OO.RR." - Foggia	OMP. "Casa Sollievo della Sofferenza S. Giovanni Rotondo"	Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto	Presidio Ospedaliero "V. Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero "Summa" Brindisi	"Di
	Atresia o stenosi duodenale	RM0380	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera					
	Bardet-Biedl sindrome di RM0310	RM0310		CI U.O. di Genetica Medica				
	Bardet-Biedl sindrome di RM1380	RM1380		CI U.O. di Genetica Medica				
	Berhard-Beset sindrome di RM0920	RM0920		CI U.O. di Genetica Medica				
	Bloom sindrome di RM0830	RM0830		CI U.O. di Genetica Medica				
	Blue rubber bleb nevus	RM0150		CI U.O. di Genetica Medica				
	Borjeson sindrome di RM0840	RM0840		CI U.O. di Genetica Medica				
	Comprodatilla familiare	RM0290		CI U.O. di Genetica Medica				
	Caroli malattia di	RM0220		CI U.O. di Genetica Medica				
	Carpenter sindrome di RM1390	RM1390						
	Carpenter sindrome di RM0930	RM0930						
	Cheroid folliculose acuminata RM0530	RM0530						
	Chiray Fox sindrome di	RM0070						
	Cochayne sindrome di RM1400	RM1400						
	Coffin-Lowry sindrome di RM0350	RM0350		CI U.O. di Genetica Medica				
	Coffin-Siris sindrome di RM0360	RM0360		CI U.O. di Genetica Medica				
	Coloboma congenito del disco ottico	RM0120		CI U.O. di Genetica Medica				
	Condrosarcoma congenito	RM0950		CI U.O. di Genetica Medica				
	Cornelia De Lange sindrome di RM1410	RM1410		CI U.O. di Genetica Medica				
	CTD Du Chat malattia di RM0970	RM0970		CI U.O. di Genetica Medica				
	Cutis laxa RM0500	RM0500		CI U.O. di Genetica Medica				
	Cutis laxa RM0500 congenita RM0540	RM0540		CI U.O. di Genetica Medica				
	Darier malattia di RM0550	RM0550		CI U.O. di Genetica Medica				
	De Morier sindrome di RM0860	RM0860		CI U.O. di Genetica Medica				
	De Sanctis Caccione malattia di RM1420	RM1420						
	Deformità di sprengel	RM0270						
	Demye-Drash sindrome di RM1430	RM1430						
	Dismetonomia familiare	RM0980						
	Dismetonomia congenita RM0560	RM0560						
	Duplaria oculis digito-dentale RM1440	RM1440						
	Duplaria oculis digito-dentale RM1450	RM1450						
	Down sindrome di RM0660	RM0660	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera	CI U.O. di Genetica Medica				
	Down sindrome di RM0870	RM0870		CI U.O. di Genetica Medica				
	Dyggve-Melchior-Clausen (DMC) sindrome di RM0880	RM0880						
	Ecc sindrome RM0880	RM0880						
	Ectodermite	RM0020						
	Elers-Danlos sindrome di	RM0330						
	Erdemolisi bollosa RM0570	RM0570	CI U.O. di Chirurgia Plastica Università	CI U.O. di Genetica Medica				
	Erdemolisi bollosa RM0570	RM0570	CI U.O. di Pediatria Università					
	Erdemolisi bollosa RM0570	RM0570						
	Erdemolisi bollosa RM0570	RM0570						
	Eritrocheratodermia simmetrica progressiva RM0590	RM0590		CI U.O. di Genetica Medica				
	Eritrocheratodermia variabile RM0590	RM0590						
	Emafrodittismo VERO	RM0240						
	Filippi sindrome di RM0380	RM0380						
	Focomelia	RM0260						
	Fraser sindrome di RM1460	RM1460		CI U.O. di Genetica Medica				
	Freeman-Sheldon sindrome di RM0890	RM0890		CI U.O. di Genetica Medica				
	Fryns sindrome di RM0900	RM0900						
	Goldbar sindrome di RM0910	RM0910	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera					
	Greig sindrome di, cefalopolisindattilia RM0390	RM0390		CI U.O. di Genetica Medica				
	Hay-Wells sindrome di RM1470	RM1470						
	Hermansky-Pudlak sindrome di RM0920	RM0920						
	Hirschprung malattia di	RM0200						
	Holt-Oram sindrome di RM0930	RM0930	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera	CI U.O. di Genetica Medica				
	Incontinentia pigmenti RM0510	RM0510		CI U.O. di Genetica Medica				
	Incontinentia pigmenti RM0600	RM0600		CI U.O. di Genetica Medica				
	Iridocoria focale cherica RM0610	RM0610		CI U.O. di Genetica Medica				
	Isaacs sindrome di RM1490	RM1490		CI U.O. di Genetica Medica				
	Ittiosi congenite RM0070	RM0070		CI U.O. di Genetica Medica				
	Ivemark sindrome di RM0740	RM0740		CI U.O. di Genetica Medica				
	Jackson-Weiss sindrome di RM0400	RM0400		CI U.O. di Genetica Medica				
	Jarcho-Rabin sindrome di RM0410	RM0410		CI U.O. di Genetica Medica				
	Jobert sindrome di	RM0040						
	Kabuki sindrome della maschera RM0940	RM0940		CI U.O. di Genetica Medica				
	Karyogen sindrome di RM0950	RM0950		CI U.O. di Genetica Medica				
	Karyogen sindrome di RM0950	RM0950		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klinefelter sindrome di RM0690	RM0690		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klinefelter sindrome di RM0690	RM0690		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klippel-Feil sindrome di	RM0310						
	Klippel-Trenunay sindrome di RM1510	RM1510		CI U.O. di Genetica Medica				
	Landau-Kleffner sindrome di RM1520	RM1520						
	Leonard sindrome RM1530	RM1530		CI U.O. di Genetica Medica				
	Levy-Hollister sindrome di RM1540	RM1540		CI U.O. di Genetica Medica				
	Lussenzfalia	RM0950						
	Marfucci sindrome di RM0960	RM0960		CI U.O. di Genetica Medica				

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Codici	Azienda Ospedaliera Policlinica Universitaria Convenzionale Bari	Presidio Ospedaliero Giovanni XXIII - Di - Triggiano	Presidio Ospedaliero "L. Borromeo" - Bari	Presidio Ospedaliero "S. Paolo" - Bari	I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari	Ente Ecclesiastico Ospedale Regionale "F. Milioli" - Acquafredda delle Fonti
	Malattia del feto polidattilico	RM009						
	Marfan	RM120	U.O. di Nematologia Università					B U.O. di Endocrinologia
	Marfan sindrome di RM1320	RM1320	A U.O. di Pediatria I					
	Marfan sindrome di RM1320	RM1320	A U.O. di Pediatria I					
	Marfan sindrome di RM1320	RM1320	A U.O. di Oftalmologia I					
	Marshall - Smith sindrome di RM0970	RM0970						
	Marshall - Smith sindrome di RM1550	RM1550						
	Meckel sindrome di RM0980	RM0980						
	Meckel sindrome di RM0710	RM0710						
	Meckel sindrome di RM0720	RM0720						
	Microporfalia	RM020						
	Microporfalia sindrome di RM090	RM090						
	Microporfalia sindrome di RM090	RM090						
	Microporfalia sindrome di RM090	RM090						
	Microporfalia sindrome di RM1000	RM1000						
	Microporfalia sindrome di RM1560	RM1560						
	Microporfalia sindrome di RM1570	RM1570						
	Microporfalia sindrome di RM1010	RM1010	A U.O. di Pediatria I					
	Microporfalia sindrome di RM1580	RM1580						
	Microporfalia sindrome di RM0660	RM0660						
	Microporfalia sindrome di RM1020	RM1020						
	Microporfalia sindrome di RM090	RM090	A U.O. di Pediatria I					
	Microporfalia sindrome di RM090	RM090	U.O. di Nematologia Università					
	Microporfalia sindrome di RM090	RM090						
	Microporfalia sindrome di RM1010	RM1010						
	Microporfalia sindrome di RM1590	RM1590						
	Microporfalia sindrome di RM0420	RM0420						
	Microporfalia sindrome di RM0650	RM0650						
	Microporfalia sindrome di RM1600	RM1600						
	Microporfalia sindrome di RM1600	RM1600	A U.O. di Oftalmologia I					
	Microporfalia sindrome di RM1600	RM1600						
	Microporfalia sindrome di RM0760	RM0760						
	Microporfalia sindrome di RM1040	RM1040						
	Microporfalia sindrome di RM060	RM060						
	Microporfalia sindrome di RM0430	RM0430						
	Microporfalia sindrome di RM0430	RM0430	A U.O. di Medicina Univ. "A. Ruessli"					
	Microporfalia sindrome di RM1310	RM1310						
	Microporfalia sindrome di RM1310	RM1310						
	Microporfalia sindrome di RM0630	RM0630	A U.O. di Pediatria I	B U.O. Endocrinologia				
	Microporfalia sindrome di RM0630	RM0630						
	Microporfalia sindrome di RM0250	RM0250	A U.O. di Pediatria I					
	Microporfalia sindrome di RM0250	RM0250	A U.O. di Nefrologia					
	Microporfalia sindrome di RM1050	RM1050						
	Microporfalia sindrome di RM1060	RM1060						
	Microporfalia sindrome di RM1070	RM1070						
	Microporfalia sindrome di RM1080	RM1080						
	Microporfalia sindrome di RM1080	RM1080						
	Microporfalia sindrome di RM1090	RM1090						
	Microporfalia sindrome di RM0750	RM0750						
	Microporfalia sindrome di RM1100	RM1100						
	Microporfalia sindrome di RM1110	RM1110						
	Microporfalia sindrome di RM0440	RM0440						
	Microporfalia sindrome di RM0730	RM0730						
	Microporfalia sindrome di RM1120	RM1120						
	Microporfalia sindrome di RM1630	RM1630						
	Microporfalia sindrome di RM1130	RM1130						
	Microporfalia sindrome di RM1140	RM1140						
	Microporfalia sindrome di RM1140	RM1140						
	Microporfalia sindrome di RM1150	RM1150						
	Microporfalia sindrome di RM0450	RM0450						
	Microporfalia sindrome di RM0450	RM0450						
	Microporfalia sindrome di RM0300	RM0300						
	Microporfalia sindrome di RM1330	RM1330						
	Microporfalia sindrome di RM1450	RM1450						
	Microporfalia sindrome di RM1660	RM1660						
	Microporfalia sindrome di RM0460	RM0460						
	Microporfalia sindrome di RM1160	RM1160						
	Microporfalia sindrome di RM0470	RM0470						
	Microporfalia sindrome di RM1170	RM1170						
	Microporfalia sindrome di RM1670	RM1670						
	Microporfalia sindrome di RM1680	RM1680						
	Microporfalia sindrome di RM1180	RM1180						
	Microporfalia sindrome di RM0480	RM0480						
	Microporfalia sindrome di RM0480	RM0480						
	Microporfalia sindrome di RM1190	RM1190						
	Microporfalia sindrome di RM1190	RM1190						
	Microporfalia sindrome di RM1700	RM1700	U.O. di Nematologia Università					
	Microporfalia sindrome di RM1700	RM1700						
	Microporfalia sindrome di RM1210	RM1210						
	Microporfalia sindrome di RM1210	RM1210						
	Microporfalia sindrome di RM1220	RM1220						
	Microporfalia sindrome di RM0770	RM0770						
	Microporfalia sindrome di RM1230	RM1230						
	Microporfalia sindrome di RM1710	RM1710						
	Microporfalia sindrome di RM1240	RM1240						
	Microporfalia sindrome di RM0680	RM0680	A U.O. di Pediatria I	B U.O. Endocrinologia				

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Codici	A.O. "Poliniclinico OO.RR." - Foggia	Osp. "Casa Sollievo della Sofferenza" S. Giovanni Rotondo	Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto	Presidio Ospedaliero "v. Pazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero Summa* Brindisi
	Malattia del fenoato polidattilico	RN0230					
	Marfan sindrome di RN1320	RN1320	B U.O. di Pediatria Universitaria	C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Marfan sindrome di RN1320	RN1320					
	Marfan sindrome di RN1320	RN1320					
	Marshall - Smith sindrome di RN0970	RN0970					
	Marshall - Smith sindrome di RN1550	RN1550		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	MARSHALL - SMITH sindrome di RN0980	RN0980					
	MARSHALL - SMITH sindrome di RN1550	RN1550					
	MARSHALL - SMITH sindrome di RN0720	RN0720					
	Microcefalia	RN0020	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera	C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Moebius sindrome di RN0990	RN0990		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Morning glory anomalia di	RN0130		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Morner sindrome di RN1000	RN1000		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Morner sindrome di RN1560	RN1560		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Neu- Lakova sindrome di RN1560	RN1560					
	Neuroantocitosi RN1570	RN1570					
	Noonan sindrome di RN1010	RN1010		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Noonan sindrome di RN1580	RN1580		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Odontodisplasia	RN0120					
	Onfite sindrome di RN1020	RN1020		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Osteodistrofie compatite	RN0060					
	Pachidermoperforazioni RN0620	RN0620					
	Pallister- Hall sindrome di RN1030	RN1030					
	Pallister- Killian sindrome di RN1590	RN1590					
	Pallister- W sindrome di RN0420	RN0420					
	Perry- Romberg sindrome di RN0650	RN0650					
	Pearson sindrome di RN1600	RN1600					
	Persistenza della membrana pupillare	RN0140					
	Peterson sindrome di RN0740	RN0740					
	Pfeiffer sindrome di RN1040	RN1040		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Poems sindrome RN1610	RN1610					
	Poland sindrome di RN0430	RN0430		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Prader- Willi sindrome di RN1310	RN1310		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Pseudomorfoditismi	RN0510					
	Pseudotumore elettrico RN0630	RN0630					
	Rene con idollare a spugna	RN0250					
	Rene con idollare a spugna	RN0250					
	Rene con idollare a spugna	RN0250					
	Roberts sindrome di RN1060	RN1060					
	Roberts sindrome di RN1070	RN1070					
	Rubinstein- Taybi sindrome di RN1620	RN1620		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Russell- Silver sindrome di RN1080	RN1080		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Schimke- giedion sindrome di RN1090	RN1090		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sclerosi tuberosa RN0750	RN0750		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Seckel sindrome di RN1100	RN1100		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sequenza da ipocinesia fetale RN1110	RN1110		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sherrin sindrome di RN0440	RN0440					
	Sherrin sindrome di RN0730	RN0730					
	Simpson- Gohari- Bahmet sindrome di RN1120	RN1120		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome acrocallona RN1630	RN1630					
	Sindrome brachio- occhio- facciale RN1130	RN1130		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome brachio- occhio- renale RN1140	RN1140		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome cardio- facio- cutanea RN1150	RN1150		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome cerebro- costo- mandibolare RN0450	RN0450		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome cerebro- occhio- facio- scheletrica RN00540	RN00540					
	Sindrome da regressione caudale	RN0300					
	Sindrome da X fragile	RN1650		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome da X fragile	RN1650		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome da X fragile	RN1650		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome del nevo epidemiale RN1660	RN1660					
	Sindrome femoro- facciale RN0460	RN0460					
	Sindrome occhio- cerebro- cutanea RN1160	RN1160					
	Sindrome oto- palato- digitale RN0470	RN0470		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome proteo RN1170	RN1170		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome Pterigio multiplo RN1670	RN1670		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome trico- dento- osea RN1680	RN1680		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindrome trico- rino- falangea RN1180	RN1180					
	Sindrome trico- rino- falangea RN1180	RN1180					
	Sindrome trico- rino- falangea RN0480	RN0480					
	Sindrome trico- rino- falangea RN0480	RN0480					
	Sindrome trico- rino- falangea RN0480	RN0480					
	Sindrome urabica- rotula RN1190	RN1190		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindromi da aneuploidia cromosomica RN0380	RN0380		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sindromi da duplicazione/ deficienza cro- mosomica RN0390	RN0390		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Sjogren- Larsson sindrome di RN1700	RN1700		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Smith- Lemli- Opitz, tipo I sindrome di RN1200	RN1200		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Smith- Magenis sindrome di RN1210	RN1210		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Steiner- weber sindrome di RN1220	RN1220		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Steiner- weber sindrome di RN1220	RN1220		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Steiner- weber sindrome di RN1220	RN1220		C.I. U.O. di Genetica Medica			
	Tay sindrome di RN1710	RN1710					
	Turner- Brooker sindrome di RN1240	RN1240		B U.O. di Pediatria			
	Turner sindrome di RN0680	RN0680					

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Codici	Azienda Ospedaliera Poliambulatoriale Consorziale Bari	Presidio Ospedaliero Giovanni XXIII e Di - Triggiano	Presidio Ospedaliero "S. Paolo" - Bari	Presidio Ospedaliero "L. Borromeo" - Andria	I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari	Ente Ecclesiastico Ospedale Regionale "F. Mulli" - Acquafredda delle Fonti
	Burton sindrome di RN0569	RN0570						
	Van Bogaert sindrome di RN1250	RN1250						
	Vogt-Koyanagi-Harada sindrome di RN1720	RN1720		B U.O. Chirurgia Pediatrica				
	Von Hippel-Lindau sindrome di RN0780	RN0780	A U.O. di oftalmologia I A U.O. di oftalmologia I					B U.O. di Medicina UOS di Immunol.
	Wagz sindrome di RN1730	RN1730						
	Walker-Warburg sindrome di RN1740	RN1740						
	Weaver sindrome di RN0490	RN0490						
	Weill-Marchesani sindrome di RN1750	RN1750						
	Wills-Turner sindrome di RN1260	RN1260						
	Williams sindrome di RN1270	RN1270	A U.O. di Pediatria I					
	Wolff-Parkinson-White sindrome di RN0700	RN0700						
	Wolfram sindrome di RN1290	RN1290						D U.O. di Genetica Medica
	Xeroderma pigmentoso RN0520	RN0520						
	Zellweger sindrome di RN1760	RN1760	A U.O. di Pediatria I					
	Zellweger sindrome di RN1760	RN1760	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					
Alcune condizioni	Apnea infantile	RP0050	A U.O. di Pediatria III					
malformose di origine	Embriofetopatia rubicolica	RP0010						
perinatale	Fibrosi epatica congenita	RP0070						
	Kernittero	RP0060						
	Sindrome alcolica fetale	RP0040	A Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					
	Sindrome fetale da acido valproico	RP0020	A Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					
	Sindrome fetale da idantoina	RP0030	A Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					

Legenda

- A) Centro principale che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
- B) Centro partecipante che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
- C1) Centro ausiliario (consulente al principale) che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
- C2) Centro ausiliario (consulente al principale) che effettua diagnosi e terapia
- D) Centro che effettua solo diagnosi.

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto	Malattie	Codici	A.O. "Policlinico OO.RR." - Foggia	Osp. "Casa Sollievo della Sofferenza" S. Giovanni Rotondo	Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto	Presidio Ospedaliero "V. Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero "Di Summa" Brindisi
	Turner sindrome di RM0680	RM0680		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Vacterl associazione RM1250	RM1250	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera				
	Vogt-Koyanagi-Harada sindrome di RM1720	RM1720		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Von Hippel-Lindau sindrome di RM0780	RM0780		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Wagz sindrome di RM1730	RM1730					
	Walker-Warburg sindrome di RM1740	RM1740					
	Weaver sindrome di RM0490	RM0490					
	Werner sindrome di RM1750	RM1750					
	Wilms tumor sindrome di RM1260	RM1260					
	Williams sindrome di RM1270	RM1270		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Winchester sindrome di RM1280	RM1280					
	Wolf-Hirschhorn sindrome di RM0700	RM0700		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Wolfram sindrome di RM1290	RM1290					
	Xeroderma pigmentoso RM0520	RM0520		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Zellweger sindrome di RM1760	RM1760		Cl U.O. di Genetica Medica			
Alcune condizioni	Apraxia infantile	RP0050	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera				
malattie di origine	Embrifetopatia rubicilla	RP0010					
perinatale	Sindrome epatica congenita	RP0020		D U.O. di Neonatologia			
	Sindrome epatica congenita	RP0030		D U.O. di Neonatologia			
	Sindrome alcolica fetale	RP0040		D U.O. di Neonatologia			
	Sindrome fetale da acido valproico	RP0020		D U.O. di Neonatologia			
	Sindrome fetale da idantoina	RP0030		D U.O. di Neonatologia			

Legenda
A) Centro principale che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
B) Centro principale che effettua diagnosi e terapia
C1) Centro ancellare (consulente al principale) che effettua diagnosi, terapia, attività s
C2) Centro ancellare (consulente al principale) che effettua diagnosi e terapia
D) Centro che effettua solo diagnosi

Elenco dei Centri Pugliesi di Riferimento Interregionale della Rete delle Malattie Rare

allegato B)

(art.2 comma 1 Decreto Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n° 279)

Patologia/e	U.O.	Presidio o Azienda Ospedaliera
Malattia di Hansen	Colonia Hanseniana	Ospedale " Miulli" Acquaviva delle Fonti (BA)
Malattie nefrologiche nell'adulto	Raggrupp. UU.OO. di Nefrologia	A.O. Policlinico di Bari
Malattie neurologiche	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurologiche	
Epidermolisi Bollosa	U.O. di Dermatologia I	
Neurofibromatosi		
Ittiosi		
Anemie ereditarie nell'adulto	U.O. di Ematologia II	
Malattie delle ghiandole endocrine nell'adulto	U.O. di Endocrinologia	
Malattie immunologiche nell'adulto	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"	
Teleangectasia emorragica ereditaria	U.O. di Medicina Univ. "A. Murri"	
Malattie retiniche e della cornea	U.O. di Oftalmologia I	
Malattie immunologiche in età pediatrica	U.O. di Pediatria I	
Malattie nefrologiche in età pediatrica		
Anemie ereditarie nel bambino		
Malattie delle ghiandole endocrine nel bambino (*)		
Tumori		
Apnea infantile	U.O. di Pediatria III	
Difetti ereditari della coagulazione	U.O.Semplice di Emostasi e Coagulazione	
Malattie Reumatiche	UU.OO. di Reumatologia Universitaria	
Malattie delle ghiandole endocrine nel bambino(*)	U.O. di Endocrinologia	Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" di Bari- ASL BA/4
Malattie metaboliche nel bambino	U.O. Malattie Metaboliche e Diabetologia	
(*) nella previsione della dislocazione delle Cliniche Pediatriche presso il "Giovanni XXIII" dove si realizzerà un'unica entità organizzativa		

Il presente allegato B) si compone di n.1 foglio.